

Jakość życia uwarunkowana stanem chorego

(The quality of life depending on the patient's condition)

B Socha¹, J Kutnohorska², M Zielińska¹, J Kowalik¹, Z Kopański^{1,3}, A Skura-Madziara¹,
J Tabak¹

Streszczenie - Artykuł dotyczy analizy jakości życia przy uwzględnieniu stany zdrowia. Autorzy definiują określenie jakości życia. Charakteryzują jakość życia z wykorzystaniem instrumentów subiektywnych, jak i obiektywnych. Dużo miejsca poświęcają kwestionariuszom ogólnym (generic scales) oceniającym w sposób najbardziej ramowy relacje pomiędzy stanem zdrowia chorego, a relacjami rodzinnymi, stanem emocjonalnym, aktywnością zawodową. Można je stosować zarówno u osób chorych, jak i zdrowych. Przykładem kwestionariuszy ogólnych są: WHOQOL- Bref, Sickness Impact Profile 136 (SIP), Short Form Health Survey (SF-36), Indeks Jakości Życia (QOL, Quality of Life).

Słowa kluczowe - jakość życia, stan zdrowia, instrument ewaluacji jakości życia.

Abstract -The article is concerned with the analysis of quality of life with the relation to health condition. The authors define the concept of the quality of life. They characterize quality of life using subjective as well as objective means. A lot of attention is devoted to generic scales which provide framework assessment of the relations between patients' condition, the relationships with their families, their emotional state and their professional activity. They apply to both the sick and the healthy. The examples of generic scales include: WHOQOL-Bref, Sickness Impact Profile 136 (SIP), Short Form Health Survey (SF-36), Quality of Life Index (QOL, Quality of Life).

Key words - quality of life, health condition, the instruments of the quality of life evaluation.

I. WSTĘP

Jakość życia jest terminem opisywanym na różne sposoby. Jej definicja zależna jest od osoby, która jej dokonuje. Pojęcie to mieści się w kategoriach normatywnych,

fenomenologicznych, empirycznych i relacyjnych. Jakość życia można zatem odnosić do normy klinicznej (brak objawów choroby), normy społecznej (wypełnianie określonej roli) lub też normy indywidualnej (realizacja celów osobowych) [1,2].

Określenie „jakość życia” QL (quality of life) pojawiło się w słowniku amerykańskim po II wojnie światowej i przechodziło stopniową ewolucję. Początkowo oznaczało „dobre życie” w sensie typowo konsumpcyjnym, następnie zostało rozszerzone na obszary „być” (zamiast „mieć”), co spowodowało konieczność wprowadzenia nowych kryteriów: edukacji, wolności, zdrowia, szczęścia [3].

Omawianie jakości życia dokonywano jednak na różne sposoby. Jedni uważali, iż jakość życia można określić tylko przez bezpośrednią subiektywną ocenę samopoczucia dokonaną przez pacjenta. Według skrajnie przeciwnych autorów pomiar każdego obszaru życia codziennego ważnego dla pacjenta można traktować, jako pomiar jakości życia.

II. POJĘCIE JAKOŚCI ŻYCIA ZALEŻNEJ OD STANU ZDROWIA

Pojęcie jakości życia zależnej od stanu zdrowia (health related quality of life- HRQL) do współczesnej medycyny wprowadził Schipper w 1990 roku. Schipper określił, że HRQL jest efektem choroby i jej leczenia, subiektywnie lub obiektywnie odbieranym przez chorego [2]. Odnosi się ono do wpływu stanu zdrowia na sferę biologiczną i psychospołeczną życia człowieka. W Polsce badanie jakości życia zależnej od stanu zdrowia zyskało na znaczeniu w odniesieniu do nauk medycznych wraz z całościowym interdyscyplinarnym spojrzeniem na sytuację chorego.

W leczeniu obok realizacji celów medycznych ważną rolę odgrywa realizacja celów pozamedycznych tj. poprawę samopoczucia chorego, pozwalającego na sprawne funkcjonowanie fizyczne i społeczne. Jakość życia związana ze stanem zdrowia zakłada, iż warunkiem podstawowym jest zdrowie. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie to stan pełnego psychicznego, fizycznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby. HRQL określa się jako ogólną ocenę sytuacji życiowej osoby chorej w okresie choroby i leczenia. Obejmuje ona cztery obszary: sprawność ruchową, stan psy-

Afiliacja:

1. Collegium Masoviense Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu (korespondencja; e-mail: zkopanski@o2.pl).
2. Univerzita Tomáše Bati ve Zlině Česká Republika.
3. Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński.

chiczny, somatyczny oraz społeczny. Ważnym czynnikiem stała się kondycja, w jakiej będzie znajdował się chory. Celem działań medycznych stał się nie tylko efekt terapeutyczny, to jak długo będzie żył człowiek z chorobą, ale także jak będzie żył. Choroba obniża jakość życia poprzez negatywny wpływ na wszystkie strefy życia człowieka powodując inwalidztwo, odizolowanie rodzinne i społeczne.[4,5,6]

W latach siedemdziesiątych XX wieku w naukach medycznych pojawiły się typowe narzędzia do badania jakości życia. Istnieją różne techniki badania. Badanie wieloczynnikowe umożliwia dogłębną ocenę samopoczucia chorego, ma charakter jakościowy, jest bardzo pracochłonne. Innym sposobem oceny jakości życia jest badanie kwestionariuszowe, pozwalające na uzyskanie wyniku ilościowego. Zastosowanie kwestionariuszy pozwala na badanie większej liczby chorych niż jest to możliwe w badaniu wieloczynnikowym. Kwestionariusze do badania jakości życia dzielą się na: ogólne, specyficzne i mieszane. Kwestionariusze ogólne (generic scales) oceniają w sposób najbardziej ramowy relacje pomiędzy stanem zdrowia chorego, a relacjami rodzinnymi, stanem emocjonalnym, aktywnością zawodową. Można je stosować zarówno u osób chorych, jak i zdrowych. Przykładem kwestionariuszy ogólnych są: WHOQOL- Bref, Sickness Impact Profile 136 (SIP), Short Form Health Survey (SF-36), Indeks Jakości Życia (QOL, Quality of Life) [7,8].

Kwestionariusze specyficzne (disease or dimension specific) służą do pomiaru jakości życia w określonej jednostce chorobowej lub grupie schorzeń, na przykład w chorobach układu oddechowego. Można je podzielić na dwie kategorie – jedna koncentruje się wokół konkretnych sfer funkcjonowania chorego (domain-specific). Druga natomiast skupia się wokół zjawisk wynikających z samej choroby (disease-specific). Pozwalają one na ocenę: samopoczucia chorego, wpływu choroby na stan emocjonalny, określają stopień nasilenia objawów, możliwości występowania ubocznych lub niepożądanych skutków leczenia oraz oddziaływania tych czynników na codzienną aktywność chorego. Przykładem kwestionariuszy specyficznych są: kwestionariusz Parfeya- dla pacjentów dializowanych, narzędzie QLS-100 stosowane w schorzeniach psychiatrycznych, kwestionariusz QLO-C30 wykorzystywany u pacjentów nowotworowych, kwestionariusz St. Georges Respiratory Questionnaire (SGRO), Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLO) [9,10]. Kwestionariusze mieszane zawierają zarówno elementy kwestionariusza ogólnego, jak i specyficzne.

Jakość życia człowieka jest zatem wartością niezwykle subiektywną i jako taka zależy w dużym stopniu od jego stanu psychicznego, cech osobowości, upodobań, systemu wartości itp. Na przykład ten sam objaw - ograniczenie aktywności ruchowej - może u jednego człowieka powodować znaczne obniże-

nie jakości życia w subiektywnej ocenie, u innego, mniej ruchliwego, może to być niewielkie niedogonienie. Z drugiej strony wiemy, że na przykład choroba nowotworowa ze względu na specyficzny stereotyp myślenia społecznego, kojarzący rozpoznanie nowotworu złośliwego ze śmiercią w bólu, stanowi ogromne obciążenie psychiczne nawet wtedy, gdy nie powoduje przykrych dolegliwości fizycznych i nie ogranicza aktywności ruchowej czy społecznej. Nawet wówczas stres psychiczny może doprowadzić do załamania równowagi psychicznej i - jak wykazują niektóre badania - może przyczynić się do gorszego przebiegu procesu chorobowego. [8]

Badania nad jakością życia – pomimo trudności w zdefiniowaniu terminu- przeżywają od niedawna duży rozkwit. „*Impulsem do ich rozwoju stało się wzrastające zainteresowanie zarówno obiektywnymi wynikami leczenia, jak i subiektywnymi odczuciami chorego. QL najczęściej porównywana jest ze szczęściem, satysfakcją, dobrostanem lub zadowoleniem.*” [11]. Zapewne przemawia za takim zjawiskiem współcześnie coraz chętniej przyjmowana za Gill'em i Feinstein'em uniwersalna definicja, jakości życia. Według tych autorów to sposób, w jaki człowiek odczuwa i reaguje na stan swojego zdrowia i na inne niemedyczne aspekty życia. Pojęcie to zawiera w sobie czynniki nie tylko związane ze stanem zdrowia, takie jak fizyczne, funkcjonalne, emocjonalne i intelektualne dobre samopoczucie, lecz również elementy takie, jak praca, rodzina, przyjaciele i inne okoliczności życiowe. Jakość życia mieści się w 11 wymiarach: bezpieczeństwo, umiejętność zapewnienia środków do życia (kompetencja funkcjonalna), komfort, godność, autonomia, prywatność, znacząca aktywność, związki społeczne, przyjemność, indywidualizm, dobre samopoczucie duchowe.

Zdarzają się sytuacje, w których człowiek „uprzedmiotowia” chory fragment swojego ciała, „*odcina się*” od niego, aby odzyskać równowagę i poprawić samopoczucie [12].

Ocena jakości jakiegoś wybranego fragmentu życia zależy zatem od standardu porównań, czyli od przyjętego wzorca, a także od modyfikującego wpływu wielu czynników dodatkowych. Mówiąc o ocenie jakości życia należy wyróżnić [1]:

- położenie, tj. sytuację określoną obiektywnie (np. przez wyszczególnienie pewnych jego realnych właściwości, niezależnych od poglądów czy emocji człowieka, który je opisuje);
- ocenę opisywanego zjawiska, uwarunkowaną przeżyciami lub poglądami oceniającego i zawierającą przez to dużą dawkę subiektywizmu.

Drugą ważną przyczyną różnorodności subiektywnej oceny położenia jest różny sposób zachowań ludzi wobec poważnych trudności życiowych. Sytuacje te, charakteryzujące się występowaniem przeszkody w realizacji celów lub zaspokajania potrzeb (jak to się dzieje w przypadku poważnej choroby),

wywołują sprzeciw: brak gody na zaistniały fakt, połączony zwykle z gniewem lub przygnębieniem. Taka reakcja wyzwała z kolei stan dyskomfortu [12].

III. PIŚMIENNICTWO

- [1] Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Probl Pielęg* 2009; 17 (2): 123- 127.
- [2] Bujok G, Tombarkiewicz M. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem. *Wiad Lek* 2005; LVIII(1-2): 67- 70.
- [3] Dębska G, Mazurek H. Kwestionariusz CFQoL jako narzędzie oceny jakości życia chorych na mukowiscydozę. *Pol Merkuriusz Lek* 2007; XXIII: 137- 140.
- [4] Muszalik M, Kędziora-Kornatowska K, Sury M *i wsp.* Ocena funkcjonowania pacjentów w starszym wieku w odniesieniu do jakości życia w świetle kwestionariusza Oceny Przewlekłe Chorych. *Probl Hig* 2009; 90 (4): 569-576.
- [5] Majkowicz M, Meyza J (red.). *Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych – wybrane zagadnienia*. Warszawa; Centrum Onkologii im. M. Skłodowskiej – Curie, 1997.
- [6] Mikołajewska E. *Osoba ciężko chora lub niepełnosprawna w domu*. Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2008.
- [7] Jaracz K. Adaptacja kulturowa narzędzi badawczych do oceny jakości życia. W: *Jakość życia w naukach medycznych*, Wołowicka L (red.), Poznań; Wyd. WOLUMIN 2001: 8-24.
- [8] Walden-Gałuszko K., Majkowicz M (red). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk; Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 1994.
- [9] Bąk-Drabik K, Ziara D. Wpływ statusu socjoekonomicznego na jakość życia chorych na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc. *Pneumon Alergol Pol* 2010; 78(1): 3-13.
- [10] Kasibowska-Kuźniar K, Jankowska R, Kuźniar T. Wpływ rehabilitacji oddechowej na jakość życia chorych na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP). *Wiad Lek* 2007; LX: 158-164.
- [11] De Barbaro B. *Pacjent w swojej rodzinie*. Warszawa; Springer PWN, 1997.
- [12] Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. *Psychologia w praktyce medycznej*. Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2007.